



**Defensoría
del Pueblo**
COLOMBIA

SERIE DERECHOS DE LOS USUARIOS EN SALUD Y SEGURIDAD SOCIAL

13 | DERECHOS DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN MATERIA DE SALUD

.....
Todo lo que usted debe saber sobre las enfermedades huérfanas,
discapacidad y cuidados paliativos en materia de salud

El presente texto se realiza con el apoyo de la Asociación Colombiana de Pacientes con enfermedades de Depósito Lisosomal -ACOPEL- y se puede reproducir, fotocopiar o replicar, total o parcialmente, siempre que se cite la fuente.

DEFENSORÍA DEL PUEBLO

Jorge Armando Otálora Gómez
Defensor del Pueblo

Esiquio Manuel Sánchez Herrera
Vicedefensor del Pueblo

Norberto Acosta Rubio
Delegado para la Salud, la Seguridad Social y la Discapacidad

EQUIPO INVESTIGADOR

Alexandra Orjuela Guerrero
Médica. Especialista en Salud Familiar y en Seguridad Social.

Lyda Mariana González Lizarazo
Abogada. Especialista en Derecho Público y en Seguridad Social.

Adriana Carolina Caballero Pérez
Terapeuta Ocupacional. Magíster en Sociología Política.

Jhon Alberto Marulanda Restrepo
Médico. Especialista en Medicina Nuclear y Magíster en Ciencias de la Economía de la Salud.

Calle 55 No. 10-32
A.A. 24299 Bogotá, D. C.
Tel: 314 73 00 - 314 40 00
www.defensoria.gov.co

ISBN: 978-958-8895-20-8

CONTENIDO

SIGLAS DE USO FRECUENTE.....11

INTRODUCCIÓN13

I. DERECHOS DE LOS PACIENTES

CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS16

II. ENFERMEDADES HUÉRFANAS (EH)24

1. ¿Qué son las enfermedades huérfanas?25

2. ¿Cómo están divididas las Enfermedades Huérfanas?.....25

3. ¿Se conocen las causas últimas de las enfermedades huérfanas?....27

4. ¿Cuántas enfermedades huérfanas existen?28

5. ¿Todas las EH están incluidas en el listado establecido en la Resolución 2848 de 2015?.....28

6. ¿Está establecido en Colombia el número de personas que tienen una enfermedad huérfana?28

**III. DIFICULTADES QUE ENFRENTAN
LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS30**

**IV. PACIENTES CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS
EN EL SISTEMA DE SALUD COLOMBIANO34**

1. ¿Cuáles normas protegen, amparan y consagran derechos a los pacientes diagnosticados con EH en el sistema de salud colombiano?.....35
2. ¿Qué beneficios aporta la Ley 1751 de 2015 a los pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas?.....36
3. ¿Qué se pretendió con la expedición de la Ley 1392 de 2010?.....37
4. ¿Cómo se financian los tratamientos integrales no incluidos en el plan de beneficios de las EH?.....38
5. ¿Qué se pretende con la implementación del registro de información de pacientes con EH?39
6. ¿Cómo se garantiza el acceso a los medicamentos en los pacientes con EH?39
7. ¿Qué incentivos se generan con la Ley 1392 de 2010

- para el desarrollo del conocimiento científico de las EH?40
8. ¿Bajo qué estándares debe, la Superintendencia Nacional de Salud-SNS- ejercer su función de inspección, vigilancia y control?41
9. ¿Quiénes son los responsables del reporte de la información?41
10. ¿En qué consisten las fases para la recopilación y consolidación de la información?.....42
11. ¿Dónde se consultan las fuentes de información?43
12. ¿Qué establece el Decreto 481 de 2004 respecto a los medicamentos vitales no disponibles en el país?43
13. ¿Quién actualizó el sistema de información de los pacientes con EH establecido en la Resolución 2048 de 2015?.....44
14. ¿A cuáles entidades se le aplica la Resolución 2048 de 2015?44
15. ¿Cómo se identifican las EH?45
16. ¿Dónde puede ser consultado el listado de EH?45

V. DISCAPACIDAD EN ENFERMEDADES HUÉRFANAS46

1. ¿Cómo comprender la discapacidad?47

2. ¿Cuál es la importancia de que Colombia haya aprobado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?	48
3. ¿Cuales compromisos adquirió el Estado Colombiano a partir de la Convención?	50
4. ¿Cuáles normas nacionales responden a las aspiraciones de la Convención?	51
5 ¿Cuáles son los conceptos principales para comprender el contenido y alcance de esta Ley Estatutaria?	52
6. ¿Qué es la inclusión social?	53
7. ¿Qué son las acciones afirmativas?	53
8. ¿Qué son los ajustes razonables?	53
9. ¿Cuáles son los derechos de las personas con discapacidad consagrados en la Ley 1618 de 2013?	54
10. ¿Qué establece la Ley 1618 de 2013 con respecto a la exigibilidad de estos derechos?	56
11. ¿Cómo se han asumido estos retos normativos en Colombia?	58
12.Cuál es el objetivo de esta Política Pública?	59

13. ¿Existe algún requisito para acceder a los instrumentos de esta Política Pública?	61
14. Para qué se utiliza el certificado de discapacidad o limitación?	62
15. ¿Es lo mismo el certificado de discapacidad o limitación y la calificación de pérdida de la capacidad laboral y ocupacional?	62
16. ¿Es requisito realizar alguna inscripción para acceder a los servicios y programas sociales?	62
17. ¿Qué es el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad y cómo acceder?	63
VI. CUIDADO PALIATIVO	64
1. ¿Qué es la medicina paliativa?	65
2. ¿Qué son los cuidados paliativos?	65
3. ¿Cuál es el objetivo de los cuidados paliativos?	65
4. ¿Quién es un enfermo en fase terminal?	66
5. ¿Quién tiene derecho al manejo paliativo?	66
6. ¿A qué tiene derecho los pacientes terminales?	67

7. ¿Cuáles normas protegen este derecho?	67
8. ¿Tienen las EPS la obligación de garantizar el servicio de cuidado paliativo?	68
9. ¿Se cuenta con talento humano capacitado para los servicios de cuidados paliativos?	69
10. ¿Cómo se puede acceder a los medicamentos opioides?	69
VII. DEBERES EN SALUD	70
1. DEBERES DEL GOBIERNO NACIONAL	71
2. DEBERES DE LOS PACIENTES.....	72
VIII. RECUERDE QUE...	74
IX. TENGA EN CUENTA QUE...	78
X. ANEXOS	82
1. FORMULARIO DE NEGACIÓN DE SERVICIOS	83
2. MODELO DE CARTA DE NEGACIÓN DE SERVICIOS	85
3. MODELO DE TUTELA	88

4. MODELO DE DERECHO DE PETICIÓN.....	105
5. DIRECTORIO DEFENSORÍAS REGIONALES.....	107

SIGLAS DE USO FRECUENTE

ARL.	Administradora de Riesgos Laborales
CAC.	Cuenta de Alto Costo
C.P.	Constitución Política
ECAT.	Eventos Catastróficos y Accidentes de Tránsito
EH.	Enfermedades Huérfanas
EPS.	Empresa Promotora de Salud
FOSYGA.	Fondo de Solidaridad y Garantía
IPS.	Institución Prestadora de Salud
MSPS.	Ministerio de Salud y Protección Social
SISPRO.	Sistema Integral de Información de la Protección Social

SIVIGILA.	Sistema de Vigilancia en Salud Pública
SGSSS.	Sistema General de Seguridad Social en Salud
SNS.	Superintendencia Nacional de Salud
RLCPD.	Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad
UGD.	Unidades Generadoras de Datos

INTRODUCCIÓN

La Defensoría del Pueblo en su labor de divulgación y promoción de los derechos humanos, específicamente en lo que respecta al derecho fundamental a la salud y a su goce efectivo, continúa elaborando y actualizando instrumentos de información que orienten a los usuarios del Sistema de Salud, para conocer sus derechos.

Por este motivo, la entidad hace entrega de la doceava cartilla de la serie Derechos y Deberes en Salud, que describe los derechos que tienen los pacientes con diagnóstico de Enfermedades Huérfanas, de aquellos con discapacidad según la normatividad nacional vigente, así como su derecho de acceder a cuidados paliativos.

Las enfermedades huérfanas son enfermedades con una alta tasa de mortalidad pero de baja prevalencia que por lo general tienen una evolución crónica muy severa, son dege-

nerativas y en muchos casos causan deficiencias en el movimiento, en los sentidos y en el conocimiento, presentando un alto nivel de complejidad clínica que dificulta su diagnóstico. Para su tratamiento, es necesario la interacción de áreas interdisciplinarias y de un abordaje integral, que contribuyan a la reducción de la morbilidad, de la mortalidad prematura, de la disminución del grado de discapacidad y de la mejora en la calidad de vida de las personas con estas patologías.

Reconociendo que muchos de estos pacientes presentan situaciones de discapacidad, en este documento se hace referencia al compromiso asumido por el Estado colombiano, mediante la expedición de la Ley 1346 de 2009, que aprobó la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (en adelante *la Convención*), adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, enalteciendo su dignidad inherente.

De igual manera, con la expedición de la Ley 1733 de 2014 mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades ter-

minales, crónicas, degenerativas e irreversibles, Colombia está comprometida con ofrecer una mejor calidad de vida para los pacientes y su entorno familiar.

La Defensoría del Pueblo considera que este documento constituye un instrumento que ayuda a la población a exigir del Estado y de los actores del sistema de salud la materialización de sus derechos.

Jorge Armando Otálora Gómez

Defensor del Pueblo

I. DERECHOS DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS

Los pacientes con enfermedades huérfanas (en adelante EH) gozan, entre otros, de los siguientes derechos:

1. Al cuidado paliativo.

Todo paciente afectado por enfermedad terminal, crónica, degenerativa, irreversible de alto impacto en la calidad de vida tiene derecho a solicitar libre y espontáneamente la atención integral del cuidado médico paliativo. Las actividades y servicios integrales del cuidado paliativo se deberán prestar de acuerdo al manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud y las guías de manejo que adopte el Ministerio de Salud y Protección Social.

2. A la información.

Todo paciente que sea diagnosticado de una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible, tiene derecho a recibir información clara, detallada y comprensible,

por parte del médico tratante, sobre su diagnóstico, estado, pronóstico y las alternativas terapéuticas de atención paliativa propuestas y disponibles, así como de los riesgos y consecuencias en caso de rehusar el tratamiento ofrecido.

3. A una atención integral.

Todo paciente con EH tiene derecho a cuidado, suministro de medicamentos, intervenciones quirúrgicas, prácticas de rehabilitación, exámenes de diagnóstico y seguimiento de los tratamientos iniciados así como todo otro componente que los médicos tratantes valoren como necesario para el restablecimiento de la salud. En este sentido, un paciente tendrá derecho al manejo interdisciplinario a través de especialistas según sus necesidades.

4. A Obtener un diagnóstico y tratamiento con oportunidad, continuidad, calidad y suficiencia en la atención a su enfermedad.

Los pacientes con E.H tienen derecho a un diagnóstico temprano y a que los tratamientos se inicien en el momento que lo requieren, y se mantengan durante el tiempo necesario, con el fin de minimizar las secuelas. Para ello resulta necesaria la atención por profesionales capacitados y servicios especializados para su atención.

5. A una segunda opinión médica.

El paciente afectado por una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible, podrá solicitar un segundo diagnóstico dentro de la red de servicios que por norma debe tener su EPS o entidad territorial.

6. A suscribir el documento de Voluntad Anticipada.

Este documento consiste en la manifestación expresa de sus decisión, en el caso de estar atravesando una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida de someterse o no a tratamientos médicos innecesarios que eviten prolongar una vida digna en el paciente y, en el caso de muerte su disposición o no de donar órganos.

Toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales, con total conocimiento de las implicaciones que acarrea el presente derecho podrá suscribir dicho documento de Voluntad Anticipada.

7. A participar de forma activa en el proceso de atención y la toma de decisiones en el cuidado paliativo.

Los pacientes con diagnóstico de enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida tendrán el derecho a participar de forma activa frente a la toma de decisiones sobre los planes terapéuticos del cuidado paliativo.

- Si el paciente que requiere cuidados paliativos es un niño o niña menor de catorce (14) años, serán sus padres o adultos responsables de su cuidado quienes tomen la decisión.
- Si se trata de un paciente adulto que está inconsciente o en estado de coma, la decisión sobre el cuidado paliativo la tomará su cónyuge e hijos mayores y faltando estos sus padres, seguidos de sus familiares más cercanos por consanguinidad.

8. A recibir atención en instituciones de salud que estén habilitadas con todas las condiciones y la infraestructura adecuada para la atención integral de la enfermedad.

9. A que las autoridades del sector salud, de orden nacional y territorial, ejerzan mayor vigilancia y control, con el fin de que se garantice la atención integral de la patología.

10. A que si es necesario el empleo extraordinario de las medidas de aislamiento o contención física y farmacológica, éste se lleve a cabo con pleno respeto a la dignidad de la persona.

11. A que las entidades de aseguramiento realicen los paraclínicos necesarios con oportunidad y entreguen los medicamentos ordenados por el médico tratante de manera completa e inmediata.

12. A vivir con dignidad hasta el momento de su muerte. En consecuencia, tienen derecho a los cuidados paliativos que les permitan hacer más soportables los efectos de la enfermedad, a la compañía de sus familiares y personas a cuyo cuidado estén y a recibir, cuando lo requieran asistencia espiritual.

13. A que no se deleguen los trámites administrativos a los pacientes, ni se les impongan barreras de acceso.

14. A que e autoricen y presten los servicios incluidos en el Plan Obligatorio de Salud de manera oportuna. En cuanto a los no incluidos, ordenados por su médico tratante, a que la autorización sea lo más pronto posible¹.
15. A que en caso de urgencia, reciba atención de manera inmediata sin que le exijan documentos o dinero.
16. A recibir por parte de los profesionales de la salud, trato digno y respetuoso en todo momento, lenguaje claro y, adecuado; protección, respeto de la honra y vida privada; además de actos de cortesía y amabilidad.
17. A elegir libremente a la entidad de aseguramiento (EPS), a la Institución Prestadora de Salud (IPS) y al profesional de la salud dentro de la red disponible.
18. A que como cotizante le paguen las licencias y las incapacidades médicas, incluido el derecho a obtener una pensión por invalidez.
19. A recibir un trato digno sin discriminación alguna.

¹ En el entendido que una vez sea reglamentada la Ley 1751 de 2015, se hablará de exclusiones explícitas.

20. A que se mantenga estricta confidencialidad sobre su información clínica.

21. A que le informen dónde y cómo puede presentar quejas o reclamos sobre la atención en salud prestada o sobre su negación².

² Revisar anexo. Formato de negación de servicios en salud

II. ENFERMEDADES HUÉRFANAS (EH)

1. ¿Qué son las enfermedades huérfanas?

Las enfermedades huérfanas, son definidas en la ley 1392 de 2010 y en el artículo 140 de la Ley 1438 de 2011 como aquellas que son crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y que tienen una prevalencia³ menor de 1 por cada 5.000 personas.

2. ¿Cómo están divididas las Enfermedades Huérfanas?

Estas se dividen en: raras, ultrahuérfanas y olvidadas.

2.1. ¿Qué es una enfermedad rara?

Son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general por lo que son consideradas como graves, crónicas (regularmente) y progresi-

3. Es la medida de todos los individuos afectados por una enfermedad dentro de un periodo particular de tiempo

vas. A la fecha, el Ministerio de Salud mediante Resolución 2048 de 2015 elaboró listado de 2149 EH.

Se considera que el 80% de las EH son de origen genético, los signos generalmente se observan desde el nacimiento, sin embargo más del 50% de ellas aparecen en la edad adulta. Al momento no existe curación para la mayoría de enfermedades raras, pero un tratamiento y cuidado médico adecuado, mejora la calidad de vida de los afectados y amplía su esperanza de vida.

2.2. ¿Qué es una enfermedad ultra huérfana?

Es aquella que refiere condiciones extremadamente raras. Se cree que hay una prevalencia de 0,1-9 por 100 mil

2.3. ¿Qué son enfermedades olvidadas?

Son propias de los países en desarrollo y afectan ordinariamente a la población más pobre. Pocas cuentan con tratamientos eficaces, adecuados ni accesibles a toda la población afectada. Por lo general son enfermedades infecciosas, muchas de ellas parasitarias, que

afectan a poblaciones con limitado acceso a los servicios de salud y que habitan en áreas rurales remotas y en barrios marginales.

Para que una patología pueda ser considerada como olvidada, debe cumplir con tres requisitos: i) que afecte de forma desproporcionada a los países pobres, ii) que no existan adecuados productos para su tratamiento y prevención, y iii) que no haya un mercado suficientemente atractivo para atraer la inversión privada bajo el modelo tradicional de patentes y propiedad intelectual⁴.

3. ¿Se conocen las causas últimas de las enfermedades huérfanas?

No. Sin embargo para gran parte de la población, el problema se puede originar en mutaciones o cambios en los genes, que pueden pasar de generación en generación, lo que explica que algunas de las EH son familiares. Para otros, existen factores ambientales que las producen, como hacer dieta, fumar, o exponerse a químicos, que además, pueden aumentar la gravedad de una enfermedad.

4 . <http://www.ranf.com/enfermedades-olvidadas/1206-%C2%BFqu%C3%A9-son-las-enfermedades-olvidadas.html>

4. ¿Cuántas enfermedades huérfanas existen?

En el mundo se han identificado entre 6,000 y 7,000 enfermedades huérfanas. En Colombia, el Ministerio de Salud y Protección Social, a través de un listado que elaboró para el año 2015, declaró 2.149 EH que se encuentran relacionadas en la Resolución 2048 de 2015.

5. ¿Todas las EH están incluidas en el listado establecido en la Resolución 2848 de 2015?

No, ya que otras patologías descritas en diferentes estudios pueden llegarse a presentar en Colombia, por lo que está determinado que el listado debe ser actualizado cada dos (2) años, cuando podrán excluirse algunas o incluirse nuevas con base en los criterios establecidos para ser consideradas como EH.

6. ¿Está establecido en Colombia el número de personas que tienen una enfermedad huérfana?

Según cifras del Ministerio de Salud, hasta 2014 se tenían 13.168 pacientes diagnosticados en Colombia con alguna enfermedad huérfana.

Es de anotar que dicha información es sometida a procesos de auditoría y depuración ya que con la creación del registro nacional de pacientes con enfermedades huérfanas todos los pacientes con diagnóstico confirmado deben ser incluidos. Dicho registro se debe sostener con información suministrada por las entidades de salud.

III. DIFICULTADES QUE ENFRENTAN LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS

Algunos de los problemas que enfrentan los pacientes con estas patologías son:

- Dificultades en la obtención del diagnóstico exacto.
- Escasa o insuficiente investigación disponible sobre las enfermedades.
- Tratamientos limitados ya que solo un pequeño porcentaje de pacientes con EH pueden tratarse, la mayoría deben recibir cuidados paliativos para mejorar su calidad de vida.
- Falta de profesionales médicos o de IPS con experiencia en estas enfermedades.
- Tratamientos muy costosos para algunas de ellas, Productos Biotecnológicos elaborados en su mayoría por un productor único

- Problemas al solicitar servicios en salud, ya que los pacientes deben ser atendidos en sitios especializados, y que ofrezcan la posibilidad de un abordaje integral de la enfermedad.
- Falta de información adecuada, de apoyo psicológico, social, económico y cultural.

IV. PACIENTES CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN EL SISTEMA DE SALUD COLOMBIANO

1. ¿Cuáles normas protegen, amparan y consagran derechos a los pacientes diagnosticados con EH en el sistema de salud colombiano?

Algunas normas que protegen a los pacientes con EH son:

- Ley 1751 de 2015. *“Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones”.*
- Ley 1392 de 2010. *“Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores”.*

- Decreto 1954 del 2012. *“Por el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas”*.
- Decreto 481 de 2004. *“Por el cual se dictan normas tendientes a incentivar la oferta de medicamentos vitales no disponibles en el país”*.
- Resolución 2048 de 2015. *“Por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas”*.

2. ¿Qué beneficios aporta la Ley 1751 de 2015 a los pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas?

- Las personas diagnosticadas con estas patologías son consideradas como sujetos de especial protección, por lo que su atención en salud no puede estar limitada por ningún tipo de restricción administrativa ni económica.
- Estas enfermedades quedaron excluidas de las excepciones de la Ley.

- Al estar excluidos, pueden acceder a tratamientos y medicamentos que no cuentan con registro INVIMA en Colombia, siempre que éstos sean ordenados por su médico tratante.

3. ¿Qué se pretendió con la expedición de la Ley 1392 de 2010?

- Reconocer que las EH son de especial interés en salud debido a su baja prevalencia en la población, pero por su complejidad y el elevado costo de atención, de algunas de estas patologías dentro del sistema de salud colombiano, requieren un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales. Por ser procesos de atención altamente especializados también demandan un seguimiento administrativo.
- Mantener una lista unificada de enfermedades huérfanas, por lo que el Ministerio de Salud y Protección Social debe actualizarla y emitirla cada 2 años.
- Reconocerlas como de interés nacional, garantizando así su acceso a los servicios de salud, tratamiento y rehabilitación de las personas diagnosticadas.

4. ¿Cómo se financian los tratamientos integrales no incluidos en el plan de beneficios de las EH?

La Ley 1392, en su artículo 5, determina que en los casos en que los pacientes requieran de prestaciones en salud no POS y no tengan capacidad de pago, serán cubiertas:

- *En el Régimen Subsidiado, con cargo a los recursos del Sistema General de Participación, señalados en la Ley 715 de 2001 y las demás normas que financien la atención de la población pobre no asegurada, y de los afiliados al Régimen Subsidiado en lo no cubierto con subsidios a la demanda. (...) se podrá disponer de manera excepcional de los recursos excedentes de la subcuenta de Eventos Catastróficos y Accidentes de Tránsito–ECAT, del Fosyga.*
- En el Régimen Contributivo, son “*financiados con cargo a los recursos de la Subcuenta de Compensación del Fondo de Solidaridad y Garantía–Fosyga, que no afecten los destinados al aseguramiento obligatorio en salud*”.

5. ¿Qué se pretende con la implementación del registro de información de pacientes con EH?

- Tener mayor conocimiento sobre la incidencia de los casos, la prevalencia, la mortalidad o en su defecto el número de casos detectados en cada área geográfica.
- Identificar los recursos sanitarios, sociales y científicos, que se requieran.
- Disminuir la intermediación en servicios y medicamentos.
- Evitar el fraude y garantizar que cada paciente y su cuidador o familia en algunos casos, reciban efectivamente el paquete de servicios diseñado para su atención.

6. ¿Cómo se garantiza el acceso a los medicamentos en los pacientes con EH?

La Ley 1392 faculta al Gobierno Nacional para que adopte un sistema de negociación y compra con las farmacéuticas y laboratorios productores e importadores de medicamentos y tecnologías diagnósticas necesarias para esas patologías.

7. ¿Qué incentivos se generan con la Ley 1392 de 2010 para el desarrollo del conocimiento científico de las EH?

- La conformación de una red de centros de referencia integrada por centros de diagnóstico, de tratamiento y red de farmacias para suministro y seguimiento a tratamientos farmacológicos.
- La promoción de capacitación a nivel de pregrado, posgrado y docente asistencial sobre el conocimiento de las EH, a todas las ocupaciones y profesiones de la salud.
- Estimulación de mecanismos de promoción y participación, para la investigación científica de los diagnósticos tempranos y posibles medicamentos, tratamientos preventivos, aspectos psicológicos y psiquiátricos asociados con estas enfermedades, no solo desde el punto de vista de los pacientes, sino también de sus familiares.
- El diseño de estrategias que propendan la inclusión e integración social de la población de pacientes con enfermedades huérfanas como el acceso a bienes y servicios, a educación y al mercado laboral.

8. ¿Bajo qué estándares debe, la Superintendencia Nacional de Salud-SNS- ejercer su función de inspección, vigilancia y control?

La SNS deberá tener en cuenta el acceso a la atención y la prestación de servicios, así como el sistema de información que garantice a todos los actores datos con calidad, cobertura, pertinencia, oportunidad y transparencia.

9. ¿Quiénes son los responsables del reporte de la información?

Son responsables las entidades promotoras de salud (EPS), los prestadores de servicios de salud (IPS), las direcciones territoriales de salud, las empresas farmacéuticas, las cajas de compensación, las administradoras de riesgos laborales (ARL) y los demás agentes del sistema. El Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS) podrá generar instrumentos y procedimientos para este efecto, además de establecer fases para la recopilación y consolidación progresiva de la información, contenidos, estructura, fechas de corte y periodicidad del reporte.

El reporte es de carácter obligatorio y se constituirá en requisito para acceder a los recursos de la Subcuenta de Compensación del Fondo de Solidaridad y Garantía (Fosyga), para las prestaciones de salud no POS del Régimen Contributivo; así como para el pago excepcional de lo no POS con los recursos excedentes de la Subcuenta de Eventos Catastróficos y Accidentes de Tránsito ECAT del Fosyga prestadas a los afiliados al Régimen Subsidiado.

10 ¿En qué consisten las fases para la recopilación y consolidación de la información?

Son dos fases. La fase inicial consistente en el censo de pacientes, comprende la recepción y validación de datos al momento del reporte y cruce entre entidades, la cual debe realizarse por una única vez a través del organismo de administración conjunta de la Cuenta de Alto Costo, quien además, debe adelantar la interventoría a la auditoría que realice el MSPS o la entidad que se contrate, fase que ya culminó.

La segunda fase se da con el reporte obligatorio de los pacientes que son diagnosticados, los cuales se reportarán al MSPS a través del Sistema de Vigilancia en Salud Pública (Sivigila), de acuerdo con las fichas y procedimientos establecidos.

11. ¿Dónde se consultan las fuentes de información?

El censo inicial de pacientes se debe consultar en el Sistema Integral de Información de la Protección Social (Sispro). El registro nacional de pacientes que padecen EH se generará del cruce de todas las fuentes de información disponibles en el Sispro.

El registro debe contar como datos mínimos con la identificación del paciente, su calidad (afiliado o no), la patología, su estado de discapacidad (si lo hay), las IPS donde está siendo atendido, los servicios y medicamentos que recibe, los costos de su atención mensual y el médico tratante principal.

12. ¿Qué establece el Decreto 481 de 2004 respecto a los medicamentos vitales no disponibles en el país?

Este Decreto permite la importación de medicamentos vitales no disponibles cuando son indispensables e irremplazables “*para salvaguardar la vida o aliviar el sufrimiento de un paciente o un grupo de pacientes y que por condiciones de baja rentabilidad en su comercialización no se encuentran disponibles en el país o cuando sus cantidades no son suficientes*”. (Art. 2).

13. ¿Quién actualizó el sistema de información de los pacientes con EH establecido en la Resolución 2048 de 2015?

Con el fin de cumplir lo ordenado en la Ley 1392 de 2010, el MSPS organizó una mesa de trabajo para actualizar el listado de enfermedades huérfanas⁵, integrada por las asociaciones de pacientes, el observatorio interinstitucional de Enfermedades Huérfanas, la academia y las sociedades científicas, que participan activamente en el componente científico para su identificación.

14. ¿A cuáles entidades se le aplica la Resolución 2048 de 2015?

A las EPS, a las entidades pertenecientes al régimen de excepción de salud, a las direcciones departamentales, distritales y municipales de salud, y a las IPS, que deberán incluir el listado de enfermedades huérfanas en sus sistemas de información.

15. ¿Cómo se identifican las EH?

Una vez incluida la EH en el listado, se le asigna un número de acuerdo con el orden de inclusión en forma consecutiva al último número establecido, sin que sea posible una reasignación de número en los casos en que otra EH haya sido excluida.

16. ¿Dónde puede ser consultado el listado de EH?

El listado se encuentra publicado en la página web del Ministerio de Salud y Protección Social con el respectivo versionamiento⁶.

⁵ El primer listado de EH fue establecido con la Resolución 430 de 2013.

⁶ <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-2048-de-2015.pdf>

V. DISCAPACIDAD EN ENFERMEDADES HUÉRFANAS

1. ¿Cómo comprender la discapacidad?

El artículo 1º de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* señala que ‘personas con discapacidad’ incluye: “... a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Lo anterior significa que existe una concepción novedosa con respecto a la discapacidad, trasciende una esfera clínica-biológica, para acercarse a una comprensión social de la misma, según un enfoque de capacidades. Esta perspectiva reconoce que las barreras se encuentran en el entorno y no en la persona, es decir, que cuando hablamos de discapacidad no hacemos referencia a “un atributo de la persona”, sino al conjunto de condiciones que existen en su contexto y que condicionan su interacción⁷.

⁷ Palacios, A. El Modelo Social de la Discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid; Ediciones Cinca. 2008. P. 107.

2. ¿Cuál es la importancia de que Colombia haya aprobado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?

La Convención, de acuerdo con Palacios, A. constituye, una nueva herramienta jurídica, vinculante, para asegurar la visibilidad de las personas con discapacidad, que promueve el reconocimiento de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y su exigibilidad.

Desde este enfoque de derechos humanos, y comprendiendo la importancia del lenguaje en la interpretación del ser humano y para la transformación de la realidad, la Convención propone una serie de retos para el respeto a la dignidad inherente de las personas con discapacidad⁸:

¿Cuáles expresiones se deben evitar para referirse a la discapacidad?	¿Cómo usar de manera adecuada el lenguaje?
Discapacitado; minusválido; tullido; lisiado	Persona con discapacidad
Defecto de nacimiento	Discapacidad congénita
Deforme	Persona con discapacidad congénita
Enano	Persona de talla baja

⁸ Guía de atención a las personas con discapacidad en el acceso a la justicia. Ministerio de Justicia y del Derecho; Unidad para la Atención y Reparación Integral de Víctimas; Defensoría del Pueblo y; otras entidades. 2015.

¿Cuáles expresiones se deben evitar para referirse a la discapacidad?	¿Cómo usar de manera adecuada el lenguaje?
(El) ciego	Persona ciega o con discapacidad visual
Semividente	Persona con baja visión
(El) sordo; el sordomudo	Persona sorda o con discapacidad auditiva
Sordo-ciego	Sordociego
Paralítico	Persona con discapacidad física o persona con paraplejia o cuadriplejia
Confinado a una silla de ruedas	Persona usuaria de silla de ruedas
Mutilado	Persona con amputación
Cojo	Persona con movilidad reducida
Mudo	Persona no verbal
Retardado mental; bobo; tonto; mongólico	Persona con discapacidad intelectual o cognitiva
Neurótico	Persona con neurosis
Esquizofrénico; siquiátrico; loco	Persona con esquizofrenia
Demente; enfermo mental; psiquiátrico; loco; lunático; desquiciado, etc	Persona con discapacidad psicosocial
Epiléptico	Persona con epilepsia

¿Cuáles expresiones se deben evitar para referirse a la discapacidad?	¿Cómo usar de manera adecuada el lenguaje?
Víctima de ...	Persona que experimentó o que tiene Persona en situación de
Aquejado por ...	Persona que tiene ...
Padece ...	
Sufre de ...	

Tomado de: Guía de atención a las personas con discapacidad en el acceso a la justicia. Ministerio de Justicia y del Derecho; Unidad para la Atención y Reparación Integral de Víctimas; Defensoría del Pueblo y; otras entidades. 2015.

3. ¿Cuáles compromisos adquirió el Estado Colombiano a partir de la Convención?

El Estado colombiano a partir de la aprobación de la Convención (Ley 1346 de 2009), se comprometió a asegurar para todas las personas con discapacidad:

- El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- La no discriminación.
- La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.

- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- La igualdad de oportunidades.
- La accesibilidad.
- La igualdad entre el hombre y la mujer.

El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad⁹.

4. ¿Cuáles normas nacionales responden a las aspiraciones de la Convención?

El Estado colombiano promulgó la Ley 1752 de 2015 para sancionar penalmente la discriminación contra las personas con discapacidad. Por medio de esta ley, el tipo penal sobre “actos de discriminación” (artículo 134ª del Código Penal), incluye las sanciones

⁹ Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Organización de las Naciones Unidas. 2006.

de privación de libertad y multa para todo aquel que *“impida, obstruya o restrinja el pleno ejercicio de los derechos de las personas por razón de su discapacidad”*.

Con esta ley se reconoce que uno de los principios generales de la Convención es la *“no discriminación”*.

En este mismo sentido, es importante hacer mención a la Ley Estatutaria No. 1618 del 27 de febrero de 2013. Esta Ley establece disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en el país, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables, así como eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad.

5. ¿Cuáles son los conceptos principales para comprender el contenido y alcance de esta Ley Estatutaria¹⁰?

Los términos más utilizados son: inclusión social, acciones afirmativas y ajustes razonables.

¹⁰ Las definiciones aquí contenidas corresponden a las disposiciones del artículo 2° de la Ley Estatutaria No. 1618 de 2013.

6. ¿Qué es la inclusión social?

Es un proceso que asegura que todas las personas tengan las mismas oportunidades, y la posibilidad real y efectiva de acceder, participar, relacionarse y disfrutar de un bien, servicio o ambiente, junto con los demás ciudadanos, sin ninguna limitación o restricción por motivo de discapacidad.

7. ¿Qué son las acciones afirmativas?

Son las políticas, medidas o acciones dirigidas a favorecer a personas o grupos con algún tipo de discapacidad, con el fin de eliminar o reducir las desigualdades y barreras de tipo actitudinal, social, cultural o económico que las afectan.

8. ¿Qué son los ajustes razonables?

Son las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas en las políticas públicas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás¹¹.

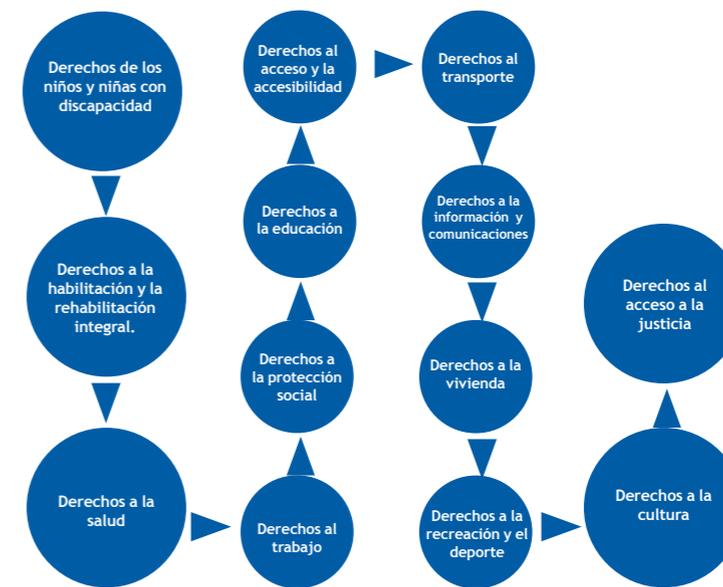
¹¹ Tomado del artículo 2° de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

9. ¿Cuáles son los derechos de las personas con discapacidad consagrados en la Ley 1618 de 2013?

En lo concerniente al ejercicio efectivo de todos los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión, esta ley establece en su Título IV:

- Derechos de los niños y niñas con discapacidad.
- Derecho a la habilitación y rehabilitación integral.
- Derecho a la salud.
- Derecho al trabajo.
- Derecho a la protección social
- Derecho a a educación
- Derecho al acceso y a la accesibilidad
- Derecho al transporte
- Derecho a la información y comunicaciones
- Derecho a la vivienda
- Derecho a la recreación y deporte

- Derecho a la cultura
- Derecho al acceso a la justicia.



10. ¿Qué establece la Ley 1618 de 2013 con respecto a la exigibilidad de estos derechos?

- El Estado debe integrar mecanismos especiales de inclusión de los niños y niñas a las políticas y estrategias de atención y protección para el ejercicio para la garantía de derechos en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas (art. 7°). Establecer programas de detección precoz y atención temprana de la discapacidad.
- El Sistema General de Seguridad Social y Salud debe incorporar en sus planes de beneficios obligatorios, la cobertura completa de los servicios de habilitación y rehabilitación integral, respetando las necesidades y posibilidades para cada persona (art. 9°).
- El Ministerio de Salud debe asegurar que el Sistema General de Salud en sus planes obligatorios, Plan Decenal de Salud, Planes Territoriales en Salud y en el Plan De Salud Pública de Intervenciones Colectivas garantice la calidad y prestación oportuna de todos los servicios de salud, así como el suministro de ayudas técnicas de alta y baja complejidad, necesarias para la habilitación y rehabilitación integral en

salud de las personas con discapacidad, con un enfoque diferencial y desarrollo de sus actividades básicas cotidianas (art. 10°).

- El Ministerio de Educación Nacional debe definir el esquema de atención educativa a la población con necesidades educativas especiales, fomentando el acceso y la permanencia educativa, bajo un enfoque basado en la inclusión (art. 11).
- Las entidades territoriales y el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), deben establecer programas de apoyo, acompañamiento y formación a las familias de las personas con discapacidad (art. 13).
- El Ministerio del Trabajo debe garantizar la capacitación y formación al trabajo de las personas con discapacidad y sus familias y establecer mecanismos que favorezcan la formalización de su empleo (arts.12 y 13).
- El Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones , y demás entidades competentes, deben hacer cumplir con las normas sobre accesibilidad y acceso a la información en los medios de comunicación, promoviendo estrategias de información y educación permanentes, para el cambio de imaginarios sociales (art. 16).

- El Ministerio de Cultura debe garantizar que las entidades y los espacios culturales cumplan con las normas de acceso a la información y de comunicación, así como con la accesibilidad ambiental y arquitectónica (art. 17).
- El Ministerio de Vivienda, Ciudad y Territorio debe asignar subsidios de vivienda para las personas con discapacidad de los estratos 1, 2 y 3, de manera prioritaria, y subsidios especiales para ajustes locativos (art. 20).
- El Ministerio de Justicia y del Derecho, en alianza con el Ministerio Público y las comisarías de familia y el ICBF debe proponer los ajustes y reformas al actual sistema de interdicción judicial, en reconocimiento a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y a la promoción de su toma de decisiones con apoyos (art. 21).

11. ¿Cómo se han asumido estos retos normativos en Colombia?

A través del Documento Conpes Social 166 se definió la “*Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social*”, una política de desarrollo humano con un enfoque de derechos, cuyas estrategias se articulan para la garantía de los derechos de las personas con discapacidad.

12. ¿Cuál es el objetivo de esta Política Pública?

Garantizar el goce pleno, y en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, a través de programas y proyectos que están a cargo de las entidades del orden nacional y territorial.

Por tal motivo cada departamento y municipio tiene la responsabilidad de formular e implementar un plan de acción para esta política, que debe dar respuesta a cinco estrategias:



13. ¿Existe algún requisito para acceder a los instrumentos de esta Política Pública?

No. No existe ningún requisito formal para que alguna persona con discapacidad en el país pueda acceder a los programas o proyectos de la Política Pública que ofrezca el Gobierno Nacional, Departamental o Municipal.

14. ¿Para qué se utiliza el certificado de discapacidad o limitación?

Se utiliza para solicitudes de subsidios ante Cajas de Compensación Familiar, Fondo de Solidaridad Pensional, Fondo de Solidaridad y Garantía, solicitudes dirigidas a los empleadores o personas que requieran este certificado, a fin de acceder a beneficios que están establecidos en leyes especiales¹². Deben ser expedidos por las Entidades Promotoras de Salud (EPS) del régimen contributivo o subsidiado, a la que se encuentre afiliado el interesado¹³.

¹² Leyes 361 de 1997 “Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas en situación de discapacidad” Ley 1429 de 2010 “Por la cual se expide la Ley de Formalización y Generación de Empleo”

¹³ Decreto 1507 de 2014, artículo 2°, inciso 2°

15. ¿Es lo mismo el certificado de discapacidad o limitación y la calificación de pérdida de la capacidad laboral y ocupacional?

No. A una persona con o sin discapacidad se le puede determinar su pérdida de capacidad laboral y ocupacional de cualquier origen, conforme al Manual Único dispuesto en el Decreto 1507 de 2014. Esto se realiza para otros trámites, particularmente, aquellos referidos al reconocimiento del derecho a la pensión por invalidez, y no como condición para acceder a los programas de la “Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social”.

16. ¿Es requisito realizar alguna inscripción para acceder a los servicios y programas sociales?

No, pero sí es importante que cada una de las personas con discapacidad en el país sea incluida en el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD).

17. ¿Qué es el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad y cómo acceder?

Este registro es una herramienta para recoger información sobre la ubicación y las particularidades de las personas con discapacidad que residen en el país. Esta información resulta necesaria para que se actualicen los diagnósticos que sirven como fundamento para la formulación de programas y proyectos para cada uno de los entes territoriales.

Es voluntario, gratuito y el formulario electrónico lo diligencia un profesional de las “Unidades Generadoras de Dato” (UGD) que están dispuestas en todo el país. Cada Secretaría de Salud Departamental es la responsable de organizar el proceso de registro de su comunidad.

¡La Defensoría del Pueblo invita a las personas con enfermedades huérfanas y con discapacidad a incluir sus datos en el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, para que el país disponga de información veraz y puedan ejecutarse adecuadamente programas y proyectos en su favor!

VI. CUIDADO PALIATIVO

1. ¿Qué es la medicina paliativa?

El término medicina paliativa se refiere primordialmente al que hacer de los médicos que centran su atención en la calidad de vida de aquellos pacientes cuya enfermedad no tiene un tratamiento con intención curativa.

2. ¿Qué son los cuidados paliativos?

La intervención de un equipo interdisciplinario, integrado por médicos y otros profesionales como psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales con la finalidad de atender a los pacientes terminales con cuidados apropiados y el control del dolor y otros síntomas, requiere, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo.

3. ¿Cuál es el objetivo de los cuidados paliativos?

Lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. Los cuidados paliativos afirman la vida y considera el morir como un proceso normal. Estos cuidados no ade-

lantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte integral para el paciente y su familia.

4. ¿Quién es un enfermo en fase terminal?

Todo aquel que padece de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, que demuestre un carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en plazo relativamente breve, que no sea susceptible de un tratamiento curativo y de eficacia comprobada, que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o cuando los recursos terapéuticos utilizados con fines curativos han dejado de ser eficaces.

5. ¿Quién tiene derecho al manejo paliativo?

Todas las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles. Igualmente sus familias en el aspecto de apoyo psicológico.

6. ¿A qué tienen derecho los pacientes terminales?

A un tratamiento integral para el manejo del dolor, al alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta los aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, de acuerdo con las guías de práctica clínica que establezca el MSPS para cada patología, con el fin de mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias.

7. ¿Cuáles normas protegen este derecho?

- La Ley 1733 de 2014¹⁴. Reglamenta el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias. Además, esta Ley manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamien-

¹⁴ “LEY CONSUELO DEVIS SAAVEDRA, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida.”

tos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para el paciente, específicamente en casos en que haya diagnóstico de una enfermedad en estado terminal.

- Resolución 1216 de 2015¹⁵. Enuncia el procedimiento administrativo de la eutanasia siempre y cuando el paciente haya recibido cuidados paliativos.

8. ¿Tienen las EPS la obligación de garantizar el servicio de cuidado paliativo?

Sí. Las EPS están en la obligación de garantizar a sus afiliados la prestación del servicio de cuidado paliativo en caso de una enfermedad en fase terminal, crónica, degenerativa, irreversible y de alto impacto en la calidad de vida con especial énfasis en cobertura, equidad, accesibilidad y calidad dentro de su red de servicios en todos los niveles de atención por

¹⁵ Por medio de la cual se da cumplimiento a la orden cuarta de la Sentencia T 970 de 2014 de la Honorable Corte Constitucional en relación con las directrices para la organización y funcionamiento de los comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad”

niveles de complejidad, de acuerdo con la pertinencia médica y los contenidos del Plan Obligatorio de Salud¹⁶.

9. ¿Se cuenta con talento humano capacitado para los servicios de cuidados paliativos?

Las EPS deben garantizar el acceso a la atención de servicios de cuidado paliativo, incorporando a su red de prestadores de servicios instituciones con personal capacitado en cuidado paliativo, al que le sea ofrecida educación continuada en este tema.

10. ¿Cómo se puede acceder a los medicamentos opioides?

El MSPS, el Fondo Nacional de Estupefacientes y las EPS, garantizarán la distribución de estos de manera permante con accesibilidad y disponibilidad. Las aseguradoras otorgarán las autorizaciones necesarias para garantizar la suficiencia y la oportunidad para el acceso a los medicamentos opioides de control especial para el manejo del dolor.

¹⁶ En el entendido que una vez sea reglamentada la Ley 1751 de 2015, se hablará de exclusiones explícitas.

VII. DEBERES EN SALUD

1. Deberes del Gobierno Nacional.

- Establecer a través de las guías de atención las directrices, criterios y procedimientos de diagnóstico y tratamiento de los pacientes con E.H. Estas guías deben basarse en metodología aprobada y basada en evidencia.
- Evaluar y definir los servicios de pruebas diagnósticas que necesariamente se deban incluir en el POS con su respectivo ajuste de UPC, para que las aseguradoras de planes de beneficios puedan garantizar su estudio y diagnóstico.
- Estudiar, coordinar, promover e implementar con organismos especializados públicos y privados, del orden nacional e internacional, el desarrollo de investigaciones en procura de estudiar las enfermedades huérfanas, buscando la posibilidad de diagnósticos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida.

- El MSPS en conjunto con las diferentes asociaciones de pacientes y científicas, entre otros grupos interesados, debe establecer las acciones conducentes a la divulgación de las E.H., con el objetivo de crear sensibilidad y conciencia social.

2. Deberes de los pacientes

- Tratar respetuosamente a los integrantes del equipo de salud. Obligación que se extiende a los familiares, representantes legales y otras personas que los acompañen o visiten.
- Cuidar su propia salud, ejerciendo actividades de autocuidado con la colaboración de su familia y de la comunidad, para la adopción de estilos de vida saludables.
- Suministrar información veraz, completa y clara sobre su condición de salud y los tratamientos a los que se ha sometido.
- Cumplir con los tratamientos ordenados para recuperar su salud y con los cuidados que requiere su enfermedad.
-

- Hacer uso racional de los recursos que en salud le ofrecen, cuidándolos y utilizándolos adecuadamente.
- Estar informados de los servicios de salud, instituciones que prestan servicios y cumplir oportunamente con las citas médicas programadas.
- Respetar la intimidad y las creencias religiosas de los demás pacientes y de sus familiares.
- Respetar el reglamento interno de los establecimientos, lo que se hace extensivo a sus representantes legales, familiares y visitas.
- Procurar informarse acerca del funcionamiento del establecimiento y sobre los procedimientos de consulta y reclamo establecidos.
- Cuidar las instalaciones y equipamiento que el prestador mantiene a disposición.

VIII. RECUERDE QUE...

1. Para la exigibilidad de su derecho fundamental a la salud es importante que como paciente solicite a su médico tratante la información pertinente sobre su estado de salud y la necesidad y condiciones inmediatas de su tratamiento, pidiéndole, además, que ambos aspectos consten en su historia clínica.
2. Si el profesional niega la anterior información, usted debe acudir a la oficina de atención al usuario de la IPS e interponer la respectiva queja o reclamo.
3. Cuando le nieguen un servicio en salud, usted debe solicitar el formato de negación de servicios a la IPS y enviarlo a la Superintendencia Nacional de Salud. En caso de que no lo entreguen, usted puede diligenciarlo en una hoja con la firma de dos testigos y también enviarlo a esa entidad.

4. Así mismo, mediante el ejercicio del derecho fundamental de petición (Art. 23 de la C.P.), usted puede presentar una solicitud verbal o escrita ante la IPS cuando exista la autorización de la EPS o ante esta directamente cuando no haya sido autorizado el servicio, con la finalidad de que se haga efectivo su derecho a acceder al servicio que requiere.
5. Sin perjuicio de adelantar las acciones anteriores, usted puede interponer una Acción de Tutela en cualquier momento para proteger su derecho fundamental a la salud.

VIII. TENGA EN CUENTA QUE...

1. La EPS deberá informar cuales son los servicios administrativos de contacto disponibles las 24 horas.
2. El médico tratante debe presentar ante el Comité Técnico Científico los servicios NO POS para su debida autorización.
3. Los medicamentos deben ser entregados de manera inmediata. De no ser así deben hacérselos llegar a su lugar de residencia en las siguientes 48 horas.
4. La Defensoría del Pueblo cuenta con 36 Defensorías Regionales a las que pueden acudir con el fin de solicitar apoyo en su caso.
5. Igualmente, cuenta con el observatorio de enfermedades huérfanas, que tiene como finalidad empoderar a los pacientes y fortalecer sus aptitudes frente al sistema, en la búsqueda de una atención integral y de calidad.

Este observatorio vincula a otras entidades del sector público como el Ministerio de la Protección Social, la Superintendencia Nacional de Salud, el Instituto Nacional de Salud y la Cuenta de Alto Costo, con el fin de lograr mejorar la calidad y oportunidad en la atención de estos usuarios. La misión del observatorio es la de incidir en las políticas públicas en pro de mejorar la atención integral en la prestación de los servicios de grupos vulnerables de la sociedad civil.

VIII. ANEXOS

1. FORMULARIO DE NEGACIÓN DE SERVICIOS

REPUBLICA DE COLOMBIA	
SUPERINTENDENCIA NACIONAL DE SALUD	
FORMATO DE NEGACION DE SERVICIOS DE SALUD Y/O MEDICAMENTOS	
CUANDO NO SE AUTORIZA LA PRESTACIÓN DE UN SERVICIO DE SALUD O EL SUMINISTRO DE MEDICAMENTOS, ENTREGUE ESTE FORMULARIO, AL USUARIO, DEBIDAMENTE DILIGENCIADO	
NOMBRE DE LA ADMINISTRADORA, IPS o ENTIDAD TERRITORIAL	
Nº	<input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>
FECHA DE SOLICITUD:	<input style="width: 60px; height: 20px;" type="text"/>
FECHA DE DILIGENCIAMIENTO:	<input style="width: 60px; height: 20px;" type="text"/>

I. DATOS GENERALES DEL SOLICITANTE DEL SERVICIO :

1er Apellido		2º Apellido (o de casada)		Nombres	
TIPO IDENTIFICACION:		Nº DOCUMENTO DE IDENTIFICACION		Nº CONTRATO	
Teléfono		Ciudad/Municipio		Departamento	
Tipo de Plan del Usuario:	<input type="radio"/> POS	<input type="radio"/> POS-S	<input type="radio"/> PLAN COMPLEMENTARIO (PAC)	<input type="radio"/> PLAN DE MEDICINA PREPAGADA (PMP)	<input type="radio"/> POBLACION POBRE NOCUBIERTA CON SUBSIDIO A LA DEMANDA
Nº de semanas cotizadas por el usuario al SGSSS	<input style="width: 40px;" type="text"/>	Estado de la afiliación/contrato del usuario	<input type="radio"/> Vigente	<input type="radio"/> Suspendido	<input type="radio"/> Retirado
			<input type="radio"/> Sin Aseguramiento		

II. CLASE DE SERVICIO NO AUTORIZADO Y RECOMENDACIONES AL USUARIO

SERVICIO NO AUTORIZADO:	
CÓDIGO:	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
DESCRIPCIÓN:	Señale el servicio, procedimiento, intervención o medicamento no autorizado.
<hr/> <hr/> <hr/>	
JUSTIFICACIÓN:	Indique el motivo de la negación
<hr/> <hr/> <hr/>	
FUNDAMENTO LEGAL:	Relacione las disposiciones que presuntamente respaldan la decisión
<hr/> <hr/> <hr/>	
Alternativas para que el usuario acceda al servicio de salud o medicamento solicitado y haga valer sus derechos legales y constitucionales:	
1.	<hr/>
2.	<hr/>
3.	<hr/>
4.	<hr/>
<hr/>	
Nombre, Cargo y Firma del Funcionario que niega el servicio	

<hr/>
Nombre, Cargo y Firma del Funcionario que niega el servicio
<hr/>
Firma del usuario o de quien recibe
<p><i>Si está en desacuerdo con la decisión adoptada, acuda a la oficina de Atención al Usuario de la Entidad. Si su queja no es resuelta, eleve consulta ante la Superintendencia Nacional de Salud anexando copia de este formato debidamente diligenciado, a la carrera 13 No. 32-76. PBX. 3300210.</i></p>

2. MODELO DE CARTA DE NEGACIÓN DE SERVICIO

Ciudad, día, mes y año

Señores:

NOMBRE DE LA CLÍNICA, HOSPITAL O INSTITUCIÓN
SUPERINTENDENCIA NACIONAL DE SALUD
DEFENSORÍA DEL PUEBLO

Ciudad

Respetados señores:

A través del presente escrito, me permito denunciar el hecho ocurrido hoy (día) de (mes) del (año) en la institución (nombre de la clínica, hospital o institución a la que acudió), donde al presentarme para solicitar el servicio para mi (o si es para un familiar, colocar el nombre y apellido del paciente) de (escribir el motivo por el cual fue a la institución), el señor (colocar el nombre, apellido y cargo del funcionario) me manifestó que el servicio que requería no sería prestado por (escribir las razones de la negación del servicio expresado por el funcionario).

Igualmente manifiesto que en dicha institución declaran no conocer el formato de negación de servicios que emitió la Superintendencia Nacional de Salud, para diligenciar en estos casos (opcional).

Agradezco la atención prestada,

Nombre del usuario

Dirección

Teléfono

Testigo 1

Nombre

Dirección

Teléfono

Testigo 2

Nombre

Dirección

Teléfono

3. MODELO DE TUTELA

Bogotá D. C., ____ de _____ de 20 ____

Señor **JUEZ PENAL MUNICIPAL**

Reparto

Ciudad

REF: Acción de tutela de Contra EPS – (escribir el nombre de la entidad de aseguramiento.)

Respetado Señor Juez:

Yo, (escribir el nombre del accionante), identificado con la cédula de ciudadanía (escribir número) de (escribir lugar de expedición), actuando en representación (propia) o de mi hij@ (escribir nombre del menor), quien es menor de edad, acudo a su despacho para interponer

ACCIÓN DE TUTELA, en defensa de sus derechos Constitucionales Fundamentales a la vida, a la salud, a la vida en condiciones dignas y a la integridad física.

La acción de tutela se dirige contra EPS – (escribir nombre de la entidad de aseguramiento).

1. HECHOS

1. Soy cotizante del Régimen Contributivo de Salud de la EPS (escribir nombre de la entidad de aseguramiento), motivo por el cual (soy) o mi hij@ es beneficiari@, tal como lo acredita el carne que le expidió la misma EPS.
2. Sufro o Mi hij@ sufre de (escribir el diagnóstico o enfermedad) que consiste en (escribir consecuencias de la enfermedad), lo que hace que presente complicaciones que incluso pueden comprometer (mi) o (su) vida. En consulta externa con la Institución Prestadora de Salud (escribir nombre), su médico tratante doctor(a) (escribir nombre), especialista en (escribir especialidad), determinó la realización de (escribir la actividad, procedimiento, medicamento o lo que se le haya ordenado) para (escribir lo que se busca con dicha actividad, procedimiento, medicamento, etc.).

3. Señor juez, para que el tratamiento sea completo y efectivo, se requiere su orden para que se aplique un tratamiento integral, consistente en cirugías, tratamientos, procedimientos, los medicamentos y si es necesario órtesis y prótesis que se requieran, todos eso sí, debidamente ordenados por su médico tratante y que no se encuentren incluidos en el Plan Obligatorio de Salud –POS-. Estos tratamientos (me o) ayudarán, mejorarán y mantendrán en mi hij@ un nivel de vida con calidad.
4. Con la respectiva orden de (la cirugía, examen, medicamento, etc.), solicitado por el médico tratante, me dirigí a autorizaciones de la EPS (escribir nombre) con el fin de que autorizaran el (escribir lo que el médico le prescribió) ordenado, obteniendo como respuesta la negativa a la misma por no encontrarse establecido en el Plan Obligatorio de Salud, sin tener en cuenta el criterio profesional que el doctor (escribir nombre), quien es especialista en (escribir especialidad), tuvo al solicitar la autorización de (escribir lo ordenado), justificándolo en que la no realización de dicho procedimiento ocasionaría disfunción y disminución de la calidad de vida de mi hij@.
5. Señor Juez, considero que con esta negativa se encuentra en peligro (mi) o la vida de mi hij@ en condiciones dignas, su salud y que pueda desarrollar una mediana calidad de vida, ya que es claro según lo ha manifestado el médico tratante que su estado de

salud es delicado y que si no se realiza el tratamiento requerido para ella, sufriría enormemente su salud, su calidad de vida y su dignidad.

DERECHOS VULNERADOS

De los hechos expuestos y con el respaldo de las pruebas que para su veracidad se aportan, considero que se está ante una flagrante vulneración a los derechos constitucionales fundamentales a la vida, a la salud, a la vida en condiciones dignas y a la integridad personal (colocar nombre) Entidad Promotora de Salud, al negarse a suministrar (escribir lo que se solicita) que requiere (o) para llevar una mediana **calidad** de vida, así como para soportar la (o mi) enfermedad.

La vida humana esta consagrada en la Constitución Política como un valor superior que, de acuerdo al preámbulo debe asegurar, la organización política cuyas autoridades, de conformidad con el artículo 2, justamente están instituidas para protegerla. De conformidad con este valor, en cuanto constituye proyección del mismo, en el capítulo correspondiente a los derechos fundamentales, aparece el derecho a la vida, artículo 11 C. P., caracterizado

por ser el de mayor vínculo, toda vez que se erige en el valor ontológico para el goce y ejercicio de todos los otros derechos, ya que cualquier facultad llega a ser inútil ante la inexistencia de un titular al cual puedan serle reconocidos.

Por tanto es preciso, agregar, que unido al derecho a la vida, nuestra Constitución contempla la dignidad humana que se expresa la finalidad de orientar el sistema público y jurídico a la promoción de la persona, de modo que, las exigencias de la dignidad humana ponen de presente que la vida, que constitucionalmente se garantiza, no se reduce a la pura existencia biológica sino que expande su ámbito para abrigar las condiciones que la hacen digna.

1. De los derechos a la vida en condiciones dignas, la salud y la integridad física.

La jurisprudencia de la Corte Constitucional ha sido reiterativa al señalar:

“Cuando se habla del derecho a la salud, no se está haciendo cosa distinta a identificar un objeto jurídico del derecho a la vida, y lo mismo ocurre cuando se refiere al derecho a la integridad física, es decir, se trata de concreciones del derecho a la vida, mas no

de bienes jurídicos desligados de la vida humana, porque su conexidad próxima es inminente.”

El derecho a la salud comprende la facultad que tiene todo ser humano de mantener la normalidad orgánica funcional tanto física como en el plano de la operatividad mental, y de restablecer cuando se presente una perturbación en la estabilidad orgánica y funcional de su ser..... Siendo así que la salud supone “un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Sentencia T-59/93 M.P. Eduardo Cifuentes Muñoz.

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, ratificado por Colombia mediante la Ley 14 de 1968 reconoce el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental y goce de los beneficios del progreso científico.

En (mi caso o en) el caso de mi hij@ está demostrado que (soy cotizante o beneficiari@) en salud, hecho acreditado documentalmente, es claro entonces, el derecho que le asiste y

que lo hace acreedor a las prestaciones propias del derecho subjetivo a la seguridad social, específicamente de aquellos que se relaciona con la atención integral: procedimientos quirúrgicos, suministro de medicamentos, prótesis y rehabilitación física y en general todos los requerimientos que demanda una adecuada recuperación de la salud.

De no asumirse la totalidad del procedimiento necesario lo más rápido posible, la entidad accionada está afectando seriamente (mi o la) integridad física de mi hij@ con una desmejora progresiva de su salud y también de la tranquilidad personal y familiar, lo que redundará en el desconocimiento de su derecho a una vida digna.

JURISPRUDENCIA

A través del tiempo y a partir de la nueva Constitución Política de Colombia de 1991, las personas se han visto abocadas a la defensa de sus derechos con la oportunidad consagrada en la ACCIÓN DE TUTELA, y en lo que respecta específicamente al derecho a la vida, y al derecho a la salud, consagrados en la Constitución como derechos fundamentales; es así como en diferentes oportunidades los altos magistrados se han pronunciado al respecto y

por tanto podemos mirar y analizar varios apartes de decisiones tomadas en tutelas presentadas y falladas de acuerdo al mismo o similar tema:

SENTENCIA T – 760 DE 2008

MAGISTRADO PONENTE. DR MANUEL JOSÉ CEPEDA ESPINOSA

“3. El derecho a la salud como derecho fundamental

El derecho a la salud es un derecho constitucional fundamental. La Corte lo ha protegido por tres vías. La primera ha sido estableciendo su relación de conexidad con el derecho a la vida, el derecho a la integridad personal y el derecho a la dignidad humana, lo cual le ha permitido a la Corte identificar aspectos del núcleo esencial del derecho a la salud y admitir su *tutelabilidad*; la segunda ha sido reconociendo su naturaleza fundamental en contextos donde el tutelante es un sujeto de especial protección, lo cual ha llevado a la Corte a asegurar que un cierto ámbito de servicios de salud requeridos sea efectivamente garantizado; la tercera, es afirmando en general la fundamentalidad del derecho a la salud en lo que respecta a un ámbito básico, el cual coincide con los servicios contemplados por

la Constitución, el bloque de constitucionalidad, la ley y los planes obligatorios de salud, con las extensiones necesarias para proteger una vida digna. A continuación, pasa la Corte a delimitar y caracterizar el derecho a la salud, en los términos en que ha sido consignado por la Constitución, el bloque de constitucionalidad, la Ley y la jurisprudencia.”

4.4. Derecho a que las entidades responsables garanticen el acceso a los servicios de salud con calidad, eficacia y oportunidad.

4.4.1. *El derecho a acceder a los servicios que se ‘requieran’.*

Toda persona tiene el derecho constitucional a que se le garantice el acceso efectivo a los servicios que *requiera*, esto es, servicios indispensables para conservar su salud, cuando se encuentre comprometida gravemente su vida, su integridad personal, o su dignidad. El orden constitucional vigente garantiza a toda persona, por lo menos, el acceso a los servicios de salud de los cuáles depende su mínimo vital y su dignidad como persona. La forma en que se garantiza su acceso al servicio de salud, depende de la manera en que la persona se encuentre vinculada al Sistema de Salud.

4.4.2. *El concepto científico del médico tratante es el principal criterio para establecer si se requiere un servicio de salud, pero no es exclusivo.*

En el Sistema de Salud, la persona competente para decidir cuándo alguien requiere un servicio de salud es el médico tratante, por estar capacitado para decidir con base en criterios científicos y por ser quien conoce al paciente. La jurisprudencia constitucional ha considerado que el criterio del médico relevante es el de aquel que se encuentra adscrito a la entidad encargada de garantizar la prestación del servicio; por lo que, en principio, el amparo suele ser negado cuando se invoca la tutela sin contar con tal concepto.

4.4.4. *Regla para solucionar conflictos entre el médico tratante y el Comité Técnico Científico.*

4.4.4.1. Como se dijo antes (*ver apartado 4.4.3.2.3.*), existe un *vacío* en la regulación, por cuanto si el servicio de salud es distinto a un medicamento, el Comité Técnico Científico, no tiene competencia para autorizar el servicio, y por tanto, la entidad promotora tampoco. En estos casos, el medio de defensa con el que cuenta toda persona para que se le garantice su derecho a acceder a un servicio de salud que requiere, y el cual no está

contemplado en el plan de servicios, es recurrir a la protección del juez constitucional, mediante una acción de tutela.

4.4.4.2. Ahora bien, también existe una laguna en la regulación, respecto de las reglas para solucionar los conflictos entre el médico tratante y el Comité Técnico Científico, en torno a si una persona requiere o no un servicio de salud no incluido dentro del POS. En el año 2002, luego de constatar que existía una laguna normativa en torno a la cuestión, y que la misma representaba un obstáculo al goce efectivo del derecho a la salud, la Corte Constitucional decidió que *“mientras no se establezca un procedimiento expedito para resolver con base en criterios claros los conflictos entre el médico tratante y el Comité Técnico Científico de una EPS, la decisión de un médico tratante de ordenar una droga excluida del POS, por considerarla necesaria para salvaguardar los derechos de un paciente, prevalece y debe ser respetada, salvo que el Comité Técnico Científico, basado en (i) conceptos médicos de especialistas en el campo en cuestión, y (ii) en un conocimiento completo y suficiente del caso específico bajo discusión, considere lo contrario.”* En caso de que existan tratamientos sustitutos dentro del Plan Obligatorio de Salud para tratar la enfermedad que la persona padece, y el médico tratante insista, sin embargo, en que se autorice el suministro de un servicio no incluido dentro del plan obligatorio de salud, la aplicación de la regla anterior, asegurará que el concepto del médico tratante no se desconozca, salvo que existan razones médicas para ello.”

SENTENCIA T-332 de 2009

MAGISTRADO PONENTE JUAN CARLOS HENAO PÉREZ

En esta sentencia La corte Constitucional tuteló el derecho a la salud de la accionante en la cual el Comité Técnico Científico de la EPS Sanitas le negó la solicitud manifestando:

“En este caso, la Sala no encuentra que la negativa del Comité Técnico Científico tenga como fundamento algún concepto médico, que denote un conocimiento completo y suficiente sobre la historia clínica de la actora que justifique su decisión en los términos exigidos por la jurisprudencia constitucional. Adicionalmente, al señalar que no se han agotado las alternativas del POS para tratar la enfermedad de la actora, es una obligación del Comité Técnico Científico, si pretende desconocer la orden del médico tratante, indicar clara y expresamente cuáles alternativas médicas han dejado de ser empleadas como posibles medidas terapéuticas. En este sentido, las afirmaciones genéricas sobre la no utilización de todas las posibilidades del POS, no constituyen un criterio suficiente para desconocer la orden del médico tratante .

Por todo lo anterior, en el presente asunto la Sala encuentra, como en otras ocasiones, que resulta necesario respetar el criterio médico sobre el concepto del Comité Técnico Científico de la demandada.

Ya no es necesario recurrir a la tutela para acceder a tratamiento médico completo; Corte desarrolla principio de integralidad. Sentencia T-0830 (T-1379485).

Corte Constitucional. Con el fin de garantizar la continuidad en la prestación del servicio y evitar al paciente interponer una acción de tutela por cada nuevo servicio que sea prescrito por el médico tratante, la Corte Constitucional desarrolló el principio de integralidad, con el cual se estableció que el juez de tutela debe ordenar que se garantice el acceso a todos los servicios médicos que sean necesarios para concluir el tratamiento requerido. En virtud de lo anterior la Sala agregó que: “la atención y el tratamiento a que tienen derecho el afiliado cotizante y su beneficiario son integrales; es decir, deben contener todo cuidado, suministro de droga, intervención quirúrgica, práctica de rehabilitación, examen para el diagnóstico y el seguimiento, y otros componentes que el médico tratante valore como necesario para el pleno restablecimiento del estado de salud del paciente que se le ha encomendado, dentro de los límites establecidos en la ley”.

PRUEBAS

1. Fotocopia de mi cédula de ciudadanía.
2. Fotocopia del registro civil y del carné de afiliación de mi hij@.
3. Fotocopia de la solicitud y requerimiento realizado a la EPS (escribir nombre) por parte del doctor (escribir nombre), donde requiere para (mi o para mi hij@) la realización de (escribir actividad, procedimiento, medicamento, etc ordenado).
4. Fotocopia de la respuesta enviada por la EPS (colocar nombre), donde niega la realización del (procedimiento, cirugía, medicamento, examen, etc.)
5. Las que usted considere pertinente practicar señor Juez.

PRETENSIONES

Con fundamento en los hechos relacionados, me permito solicitar respetuosamente, al Señor Juez, disponer y ordenar a (escribir nombre de la entidad de aseguramiento) y a favor (mío o de mi hij@):

1. Tutelar los derechos fundamentales constitucionales a la vida, a la salud, a la igualdad y a la dignidad humana por la negativa de la EPS (escribir nombre) a suministrar (escribir lo ordenado) y el TRATAMIENTO INTEGRAL que requiera para (mi) la completa recuperación de mi hij@ y que sean formulados por los médicos tratantes.
2. Que como consecuencia de lo anterior se ordene:
 1. Asumir la totalidad de los costos que demanda el tratamiento integral, en consideración a la enfermedad que padece mi hija(o).
 2. De manera permanente y hasta que las circunstancias así lo ameriten, suministrar el tratamiento integral con cirugías, Prótesis, Rehabilitación, medicamentos, terapias (físicas, ocupacionales, de lenguaje) y demás tratamientos necesarios para (mi) la completa recuperación de mi hij@, que sean formulados por los médicos tratantes y que no se

encuentren en el POS, los cuales ayudarán a superar la enfermedad de mi hij@ y que le permitirán llevar una mejor calidad de vida.

FUNDAMENTOS DE DERECHO

Fundamento mi accionar en lo dispuesto en los artículos 23 y 86 de la Constitución Nacional, decretos 2591 y 306 de 1991 y ley 24 de 1992.

JURAMENTO

Bajo la gravedad del juramento, manifiesto que no he instaurado otra acción de tutela con fundamento en los mismos hechos y derechos y contra la misma autoridad a que se contrae la presenta, ante ninguna autoridad judicial.

ANEXOS

1. Copia de la demanda para el archivo del juzgado.
2. Fotocopia de los documentos relacionados en el acápite de pruebas.

NOTIFICACIONES

Recibo notificaciones en la (escribir dirección). Barrio (escribir nombre). Teléfono (escribir número).

La EPS (escribir nombre), recibe notificaciones en sus oficinas principales.

Del Señor Juez,

Atentamente.

Escribir nombre del accionante.

C. C. No. _____ de _____

4. MODELO DE DERECHO DE PETICIÓN

Ciudad, día, mes y año

Señores:

NOMBRE DE LA CLÍNICA, HOSPITAL O INSTITUCIÓN

Ciudad

Respetados señores:

Yo, (Nombre completo) _____, identificado con el documento de identidad (Número) _____ de _____, en ejercicio del derecho fundamental de petición, consagrado en el artículo 23 de la Constitución Política Nacional y, de conformidad con lo establecido en la Ley 1755 de 2015 “*Por medio de la cual se regula el Derecho Fundamental de Petición y se sustituye un título del Código de Procedimiento Administrativo y de lo Contencioso Administrativo*”, me dirijo ante (Nombre de la Entidad) _____, en razón a (Describir brevemente la situación que motiva la petición. Ejemplo: “*Al haberme sido ordenado el medicamento XXXX por mi médico tratante, etc*”) _____

_____, a
fin de que (Expresar de manera clara lo que se pretende –Información, petición o consulta
ante la Entidad-. Ejemplo: “*Me sea autorizado el procedimiento XXXX ordenado por mi
médico tratante*”) _____

Mis datos de notificación son: (Incluir dirección de correspondencia, teléfono y, si aplica,
dirección electrónica) _____

Cordialmente,

NOMBRE

C.C. No.

5. DIRECTORIO DEFENSORÍAS REGIONALES

DEPENDENCIA	NOMBRE	CORREO ELECTRÓNICO	DIRECCIÓN	TELEFONO	EXTENSIÓN
REGIONAL AMAZONAS Celular: 310 853 92 59	JORGE IVAN VILLAMIZAR LÓPEZ Secretaría: Eva L. Castro Mori	amazonas@defensoria.gov.co	Calle 13 No. 11-61 Avenida Victoria Regia Leticia – Amazonas	(098) 5928142 FAX: 5923983	3100
REGIONAL ANTIOQUIA Celular: 310 853 94 29	GLORIA ELENA BLANDÓN VELÁSQUEZ Secretaría: Sonia Inés Vergara Gallego	antioquia@defensoria.gov.co	Carrera 49 No.49-24 Edificio Bancomercio Pisos 3,4,5 y 6 Medellín – Antioquia	(094)5114381 2514779 2512243	3101/3102 3103/3104
REGIONAL ARAUCA Celular: 310 853 92 39	GLORIA LILIA CUITIVA ORJUELA (E)	arauca@defensoria.gov.co	Calle 23 No.17-30 Arauca – Arauca	(097)8856730 8851177	3120
REGIONAL ATLÁNTICO Celular: 310 853 93 38	GLORIA SOFHIA LAMUS RODRÍGUEZ (C) Secretaría : Zully Taty Castillo	atlantico@defensoria.gov.co	Calle 68B No.50-119 Barranquilla- Atlántico	(095) 3560320 3606357 3600005	3125
REGIONAL BOGOTÁ Celular: 313 888 58 94	WILLIAM AUGUSTO SUAREZ SUAREZ Secretaría: Doris Helena Fernández H	bogota@defensoria.gov.co	Calle 55 No.10-46 Bogotá D.C.	3144000	2337/2538 2444/2401 2549
UNIDAD DE ATENCIÓN AL CIUDADANO - U.A.C.	MARY LUZ RUBIO GONZÁLEZ	mrubio@defensoria.gov.co	Carrera 10 No.55-51 Bogotá D.C.	3144000	2539/2467 2466
REGIONAL BOLÍVAR Celular: 310 853 93 92	IRINA ALEJANDRA JUNIELES ACOSTA Secretaría:	bolivar@defensoria.gov.co	Callejón Santa Clara No.24-28 Barrio de Manga Cartagena, Bolívar	(095) 6604003	3128

DEPENDENCIA	NOMBRE	CORREO ELECTRÓNICO	DIRECCIÓN	TELEFONO	EXTENSIÓN
REGIONAL BOYACÁ Celular: 310 853 92 31	TANIA VICTORIA OROZCO BECERRA	boyaca@defensoria.gov.co	Calle 21 No.10-70 Tunja – Boyacá	(098) 7443333 7425779 FAX:7422548	3160 / 3161
	Secretaria: Flor Alba Ulloa				
REGIONAL CALDAS Celular: 310 853 94 27	YAZMIN GÓMEZ AGUDELO	caldas@defensoria.gov.co	Carrera 21 No.20-58 P6 Edificio BBVA Manizales	(096) 8848983 8807210 8807230 FAX.8848110	3170/3171 3172-3173
	Secretaria : María I. Ballesteros Triana				
REGIONAL CAQUETÁ Celular: 310 853 94 79	YAZMIN GÓMEZ AGUDELO	caqueta@defensoria.gov.co	Carrera 15 No.14-27 Florescia – Caquetá	098)435779 3 4351045	3170/3171 3172-3173
	Secretaria: Vianey Ramírez Rincón				
REGIONAL CASANARE Celular: 310 853 93 45	DIANA PATRICIA PUENTES SUÁREZ	casanare@defensoria.gov.co	Calle 13 No.25-32 Yopal – Casanare.	(098)6359638 FAX: 6359638	3180
	Secretaria: Melba Sanabria Mora				
REGIONAL CAUCA Celular: 310 853 94 04	JOSÉ LUIS SANJUAN MARTÍNEZ	cauca@defensoria.gov.co	Carrera 4 No.0-55 Popayán – Cauca	(092) 8244929 8208972 FAX: 8244874	3185/3186 3187/3188
	Secretaria:Lucy Adielá Sotelo Salazar				
REGIONAL CESAR Celular: 310 853 93 64	OMAR JAVIER CONTRERAS SOCARRAS	cesar@defensoria.gov.co	Calle 13b bis No.15-76 Barrio Alfonso López Valledupar – Cesar	(095)5802357 FAX: 5744724	3190
	Secretaria:				
REGIONAL CÓRDOBA Celular: 310 853 93 47	VICTOR DANIEL CASTILLA PLAZA	cordoba@defensoria.gov.co	Calle 22 No.8B-20 Montería – Córdoba	(094) 7822357 7814696 FAX: 7824655	3200/3201
	Secretaria : Sandra Isabel Bula Vides				

DEPENDENCIA	NOMBRE	CORREO ELECTRÓNICO	DIRECCIÓN	TELEFONO	EXTENSIÓN
REGIONAL CUNDINAMARCA Celular: 314 336 10 56	ANDRÉS ORLANDO PEÑA ANDRADE	Cundinamarca@defensoria.gov.co	Calle 55 No.10-46 Bogotá D.C.		2537/2479 2559/2561
	Secretaria: Liliana Ramírez Casares				
REGIONAL CHOCÓ Celular: 310 853 94 03	LUIS ENRIQUE ABADÍA GARCÍA	choco@defensoria.gov.co	Calle 30 Avenida Aeropuerto 10-235	(094) 6710339	3195
	Secretaria: Nidia E. Ballesteros P.				
REGIONAL GUAJIRÁ Celular: 310 853 93 44	FRANCY ASTRID GONZÁLEZ CASTRO	guajira@defensoria.gov.co	Calle 20 No.9-82 Puerto Inírida - Guaina	(098) 5656177 FAX: 5656319	3210
	Secretaria: Lucila Sandoval Ortega				
REGIONAL GUAJIRA Celular: 310 853 93 65	SORAYA MERCEDES ESCOBAR ARREGOCES	guajira@defensoria.gov.co	Carrera 15 Av. los Estudiantes No.14-20 Riohacha - Guajira.	(095)7280535 FAX:7274757	3215
	Secretaria: Celenia Gamez Martínez				
REGIONAL GUAVIARE Celular: 310 853 93 40	TRÍAN JESÚS ZUÑIGA RUEDA	guaviare@defensoria.gov.co	Calle 7 No.24-127 Barrio 20 de Julio San José del Guaviare	(098) 5841155	3216
	Secretaria: Lida Isabel Avila Moreno				
REGIONAL HUILA Celular: 310 853 92 32	CONSTANZA D. ARIAS PERDOMO	huila@defensoria.gov.co	Calle 13 No.5-112/120 Neiva – Huila	(098) 8710402 FAX : 8710899	3130/3131 3132
	Secretario: Juan Mauricio Roa C.				
REGIONAL MAGDALENA Celular: 311 462 71 10	YENNY GERTRUDIS SÁNCHEZ ANAYA (C)	magdalena@defensoria.gov.co	Calle 14 No.15-107 Santa Marta – Magdalena	(095) 4216947 FAX: 4215324	3141/3142 3140/3143
	Secretaria:				
REGIONAL MAGDALENA MEDIO Celular 310 853 92 33	ANGÉLICA MARÍA GAONA GALINDO	magdalenamedio@defensoria.gov.co	Calle 55 No.18A-23 Barrancabermeja-S/der.	(097) 6212666 6212999	3229
	Secretaria : Martha Cecilia Segura				

DEPENDENCIA	NOMBRE	CORREO ELECTRÓNICO	DIRECCIÓN	TELEFONO	EXTENSIÓN
REGIONAL META Celular: 310 853 93 37	LUIS FERNANDO CEPEDA BARRETO (C)	meta@defensoria.gov.co	Carrera 40 A No.33-17 Barrio Barzal Alto Villavicencio – Meta	(098) 661 0666 661 0472 FAX : 662 2688	3150/3151 3152
	Secretaria: Sandra Liliana Barrera M.				
REGIONAL NARIÑO Celular: 310 853 94 36	GILMA DEL SOCORRO BURBANO VALDES	nariño@defensoria.gov.co	Calle 21 No.29-84 Barrio La Cuadras San Juan de Pasto	(092) 7315257 7315344 FAX: 7313235	3220/3221 3222/3221
	Secretaria: María Angélica Moncayo				
REGIONAL NORTE DE SANTANDER Celular: 310 853 92 38	WILLIAM EDUARDO GONZÁLEZ TARAZONA	nortesantander@defensoria.gov.co	Calle 16 No.3-03/07 Barrio la Playa Cúcuta	(097) 5833055 5833344 5714937 FAX : 5833199	3225/3226 3227/3228
	Secretaria: Erika Suárez Silva				
REGIONAL OCAÑA Celular: 320 838 85 03	NELSON ENRIQUE ARÉVALO CARRASCAL	ocana@defensoria.gov.co	Carrera 14 No.11-56 Local 101–Barrio La Luz Ocaña, Norte de Santander	(097) 5693464	3230/3231 3232/3233
	Secretaria: Tania Yaruro				
REGIONAL PUTUMAYO Celular: 310 853 92 98	FABIAN SNEIDER VARGAS BUSTOS	putumayo@defensoria.gov.co	Carrera 14 No.12-17 Mocoa – Putumayo	(098) 4296410 FAX :4296409	
	Secretario:Jaime Alexander Cuesvas				
REGIONAL QUINDIO Celular: 310 853 94 37	PIEDAD CORREAL RUBIANO	quindio@defensoria.gov.co	Carrera 13 No.16 Norte-46 Armenia–Quindío.	(096)7499961 7499963 FAX: 7378468	3240/3241 3242/3243
	Secretaria: Marta Lucía Arango B.				
REGIONAL RISARALDA Celular: 310 853 94 38	FREDY PLAZA MAÑOSCA	risaralda@defensoria.gov.co	Calle 25 No.7-48 P.11 y 12 Pereira–Risaralda	(096)3240165 3240378 3240221	3245/3246 3247/3248
	Secretaria: Martha Lucía Quintero				

DEPENDENCIA	NOMBRE	CORREO ELECTRÓNICO	DIRECCIÓN	TELEFONO	EXTENSIÓN
REGIONAL SAN ANDRES Celular: 310 853 94 85	TONNEY GENE SALAZAR	sanandres@defensoria.gov.co	Bill Taylor Hill, Diagonal de la Sagrada Familia Vía San Luis No.13-126 North End, San Andrés	(098) 5129992 5122822 FAX:5123257	3250/3251
	Secretaria: Marinella Kelly James				
REGIONAL SANTANDER Celular: 310 853 92 37	KADIR CRISANTO PILONIETA DÍAZ	santander@defensoria.gov.co	Carrera 22 No.28-07 Barrio Alarcón Bucaramanga- S/der.	(097) 6454444 FAX 6347222	3255
	Secretaria :				
REGIONAL SUCRE Celular: 3108539391	OSCAR LUIS HERRERA REVOLLO (C)	sucres@defensoria.gov.co	Carrera 20 No.25-53 Sincelejo - Sucre	(095) 282 2743 FAX: 282 60 45	3280
	Secretaria: Martha Cecilia Baza G.				
REGIONAL URABÁ Celular: 310 853 94 75	WILLIAM GONZÁLEZ DE LA HOZ	uraba@defensoria.gov.co	Calle 95 No.95 A-06 Barrio Nuevo Apartadó - Antioquia	(094) 82819 65 FAX :828 5719	3205
	Secretaria: Gina Marcela Cárdenas				
REGIONAL TOLIMA Celular: 310 853 92 99	MIGUEL ANGEL AGUIAR DELGADILLO	tolima@defensoria.gov.co	Calle 20 No.7-48 Ibagué – Tolima.	(098) 2615028 FAX : 2633906	3285/3286 3287/3288
	Secretaria :Dayana Milena Acevedo				
REGIONAL VALLE DEL CAUCA Celular: 310 853 94 54	CARLOS HERNÁN RODRÍGUEZ BECERRA	valle@defensoria.gov.co	Carrera 3 No.9-47/63 Barrio Centro Cali - Valle.	(092) 8890014 8891455 8899359	3295/3296 3297/3298
	Secretaria : Claribel Peralta Reinoso				
REGIONAL VAUPÉS Celular: 310 853 94 82	CARLOS JAVIER BOJACÁ GALVIS	vaupes@defensoria.gov.co	Carrera 12 No.15-25 Mitú – Vaupés	(098) 5642308 5642351 FAX: 5642308	3300
	Secretaria: Omaira Gómez Ch.				
REGIONAL VICHADA Celular 310 203 46 75	RAFAEL ORLANDO COTES ANGULO	vichada@defensoria.gov.co	Carrera 11 No.24-71 Puerto Carreño Vichada	(098) 565 4477	3310
	Secretario: Angel Alberto Reina H.				

